

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de
**TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS**

Relatório Final

Realização:



Investimento Social:



Unidos pela Vida

Nascemos da necessidade latente de **tornar a fibrose cística conhecida no Brasil, contribuindo pela busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.**

Em 2009, aos 23 anos, após inúmeras pneumonias, cirurgias e graves complicações de saúde, nossa fundadora, a Psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk, foi diagnosticada com fibrose cística. Dias antes, sonhou que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios.

Quando descobriu a doença, imediatamente começou a atuar pelas pessoas que, assim como ela, poderiam estar sofrendo pela falta de diagnóstico e tratamento e fundou o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

Em 2021, pelo 4º ano consecutivo, fomos eleitos como **uma das 10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as **100 Melhores ONGs do país** pelo Instituto Doar. Além disso, em 2019, recebemos o Grandprix de **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM!

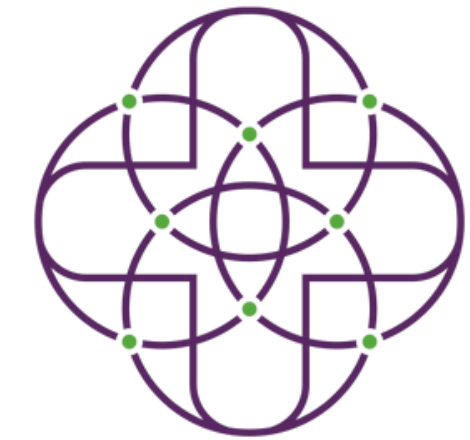


Sobre o projeto

O **Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras** tem como objetivo ser um espaço de debate sobre os processos de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no âmbito das doenças raras, abordando a importância do acompanhamento e seus desafios e empoderando a comunidade impactada para engajar-se ativamente nos momentos de participação social.

Em sua primeira edição, o evento trouxe especialistas para falar sobre as **especificidades do processo de ATS para doenças raras**, a importância da **participação social** nos processos e melhores práticas de associações de doenças raras em processo de **mobilização social** em ATS.

O **1º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde** foi uma realização do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, com patrocínio da Biomarin, Roche, Sanofi e Vertex.



1º Fórum Brasileiro de Avaliação de
**TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS**

Realização:



Investimento Social:



Dinâmica do evento



Formação das mesas

A programação foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, pessoas com doenças raras, membros de associações e familiares, reforçando a busca por um evento plural e acessível para todos os públicos.



Interação com o público

Durante todas as mesas, os palestrantes responderam às perguntas dos participantes ao vivo. Os principais questionamentos levantados durante o evento serão disponibilizados no canal do Unidos pela Vida no YouTube, a TV Unidos, no link: youtube.com/@institutounidospela vida



Gratuidade

A primeira edição do Fórum teve suas inscrições 100% gratuitas para todos os públicos - pessoas com doenças raras, familiares, associações, estudantes, profissionais da saúde e demais interessados no tema. Com isso, o evento ficou ainda mais acessível para todos que buscam informação e conhecimento sobre o tema.

Comitê Técnico



A programação do **1º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde** foi criada por um Comitê Técnico formado por profissionais da área da saúde, além de pessoas com doenças raras, familiares e representantes de associações.

- **Dra. Marise Basso Amaral**, doutora em Educação, diretora geral do Instituto Unidos pela Vida e mãe de um adolescente com fibrose cística

- **Cristiano Silveira**, biólogo, diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto e pai de um adolescente com fibrose cística

- **Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira**, psicóloga, fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade

- **Gabriel Johnson**, coordenador de Projetos e Relações Institucionais do Instituto Unidos pela Vida

- **Daniel Wainstock**, Acadêmico de Direito na PUC-Rio

Programação

24.11.2022 (quinta-feira)

MESA 01: ATS para Doenças Raras

Com: Vânia Canuto, Eduardo Calderari, Dr. Denizar Vianna, Dr. Tiago Farina Matos e Natalia Cuminale (mediação)

MESA 02: Avaliação Econômica da Saúde de Doenças Raras

Com: Dr. Salmo Raskin, Dr. Andre Cezar Medici, Dra. Santusa Pereira Santana e Natalia Cuminale (mediação)

25.11.2022 (sexta-feira)

MESA 03: Relatos de experiências em ATS de Doenças Raras

Com: Cristiano Machado Silveira, Adriane Aparecida Loper, Gustavo San Martin e Natalia Cuminale (mediação)

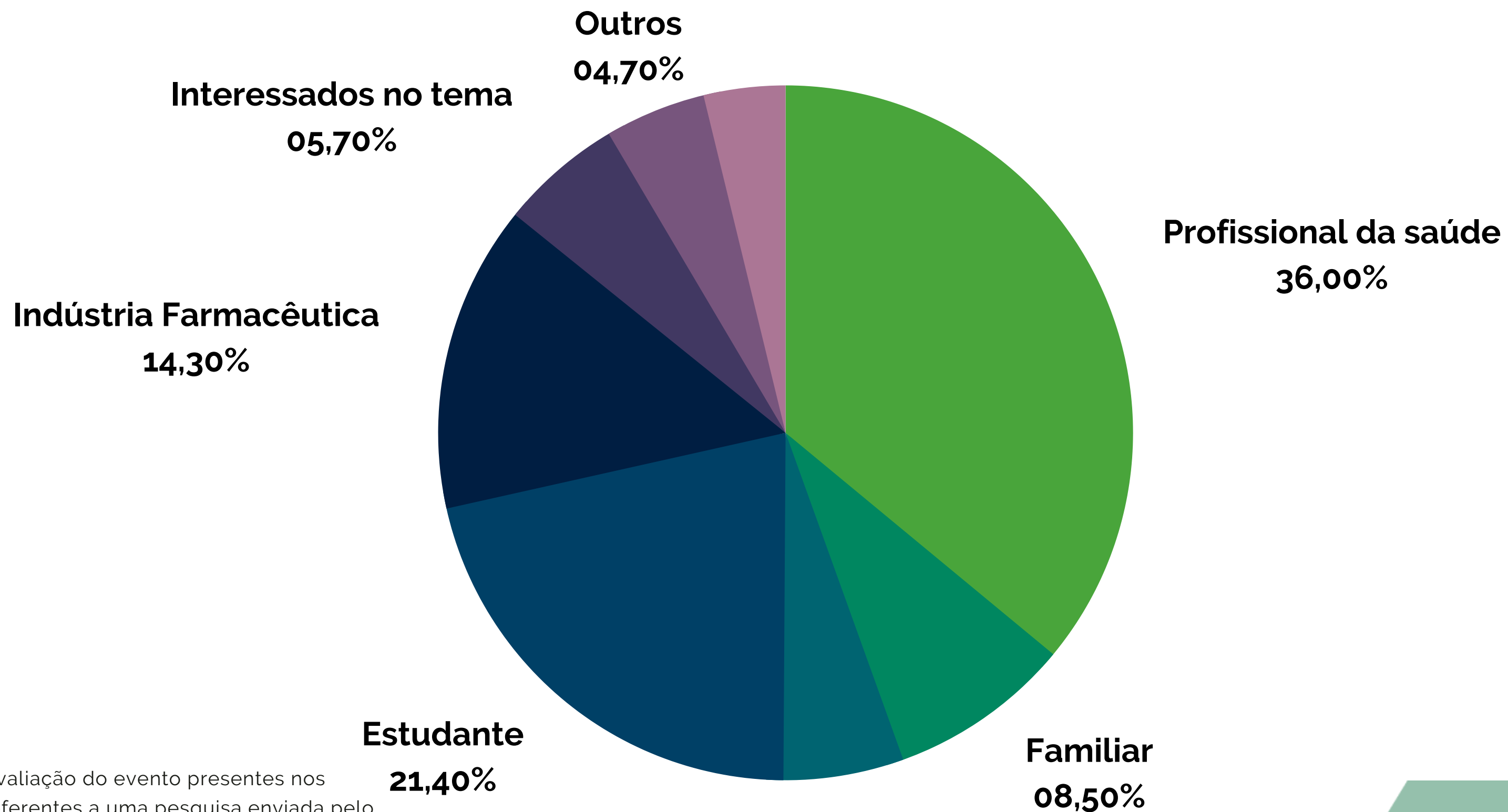
MESA 04: Participação Social

Com: Daniel Wainstock, Verônica Stasiak, Dra. Cristina Guimarães Rodrigues e Natalia Cuminale (mediação)

Mais detalhes sobre a programação e palestrantes em: eventos.congresse.me/forumats2022

Público do evento

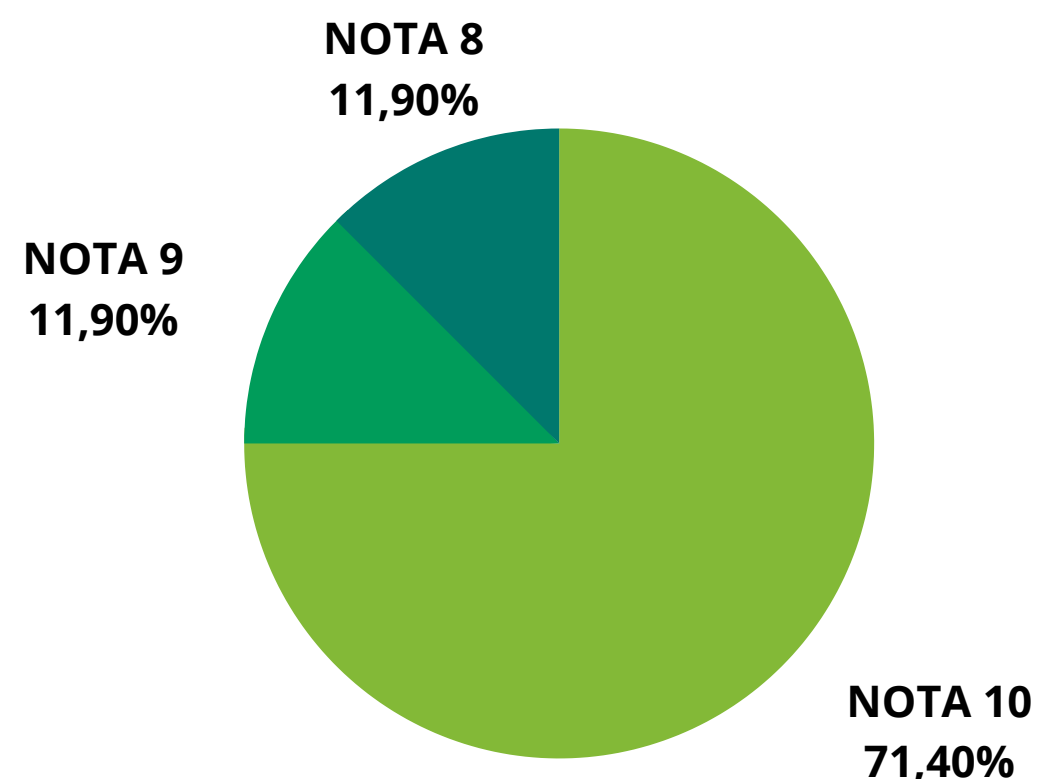
Total de inscritos: 1.146



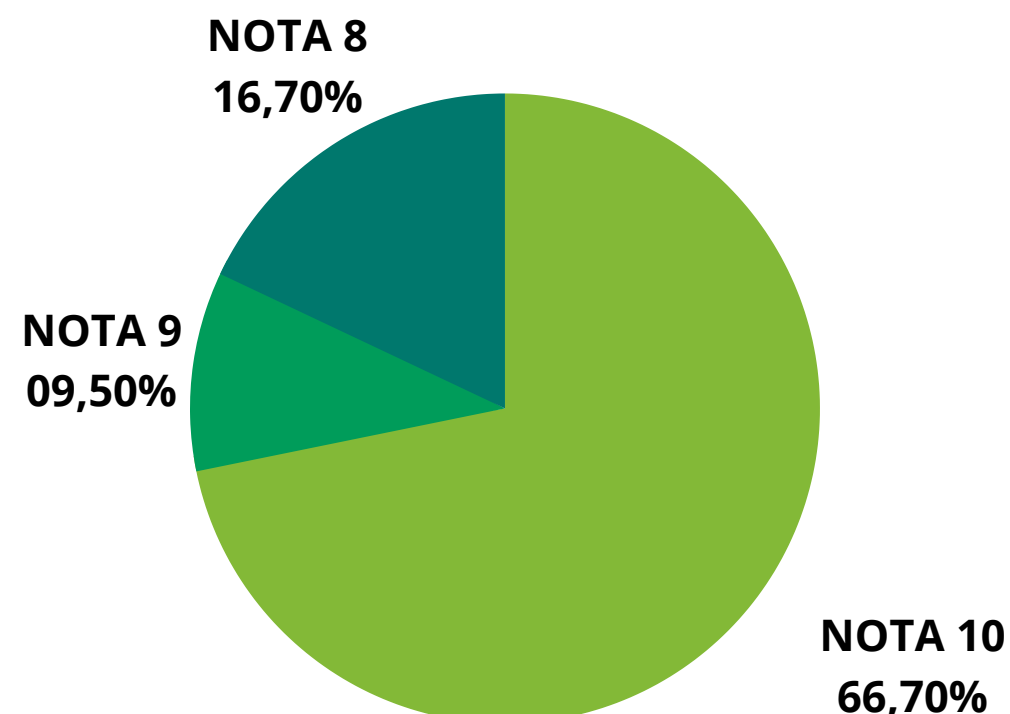
Obs: os números de avaliação do evento presentes nos próximos slides são referentes a uma pesquisa enviada pelo Instituto via e-mail e WhatsApp para todos os inscritos. No total, 48 participantes responderam a avaliação

Avaliação geral

ORGANIZAÇÃO:



PLATAFORMA:



DURAÇÃO:



"Evento muito agregador e **rico em informações** técnicas e úteis para o conhecimento da atual situação do tema no Brasil." | **Estudante da área da saúde**

"Evento **muito bem organizado**, com excelente qualidade técnica dos palestrantes. Temas muito apropriados e questões bastante elucidativas. Parabéns aos organizadores e **que venha o próximo!**" | **Representante da indústria farmacêutica**

Avaliação geral

"Nós agradecemos a oportunidade de estar junto com o Unidos pela Vida em um **evento de tamanha relevância** para o cenário das doenças raras no Brasil. Parabéns ao Instituto pelo **profissionalismo na organização e condução** do evento." | **Marcelo Torezan, Vertex (patrocinador)**

"O evento foi muito bom. Excelentes palestrantes e os debates promovidos após cada mesa foram muito ricos. **Foi um prazer apoiar** o Fórum e acreditamos que a discussão sobre o tema deve continuar e tornar ATS uma sigla cada vez mais comum para a comunidade de doenças raras" | **Marcelo Teixeira, BioMarin (patrocinador)**

"Achei todo o conteúdo perfeito, **rico em informações** e apresentado por profissionais com capacidade de desenvolver o assunto com clareza e destreza." | **Profissional da área da saúde**

Avaliação | Mesa 01

ATS para Doenças Raras



Eduardo
Calderari



Dr. Tiago
Farina



Vânia
Canuto

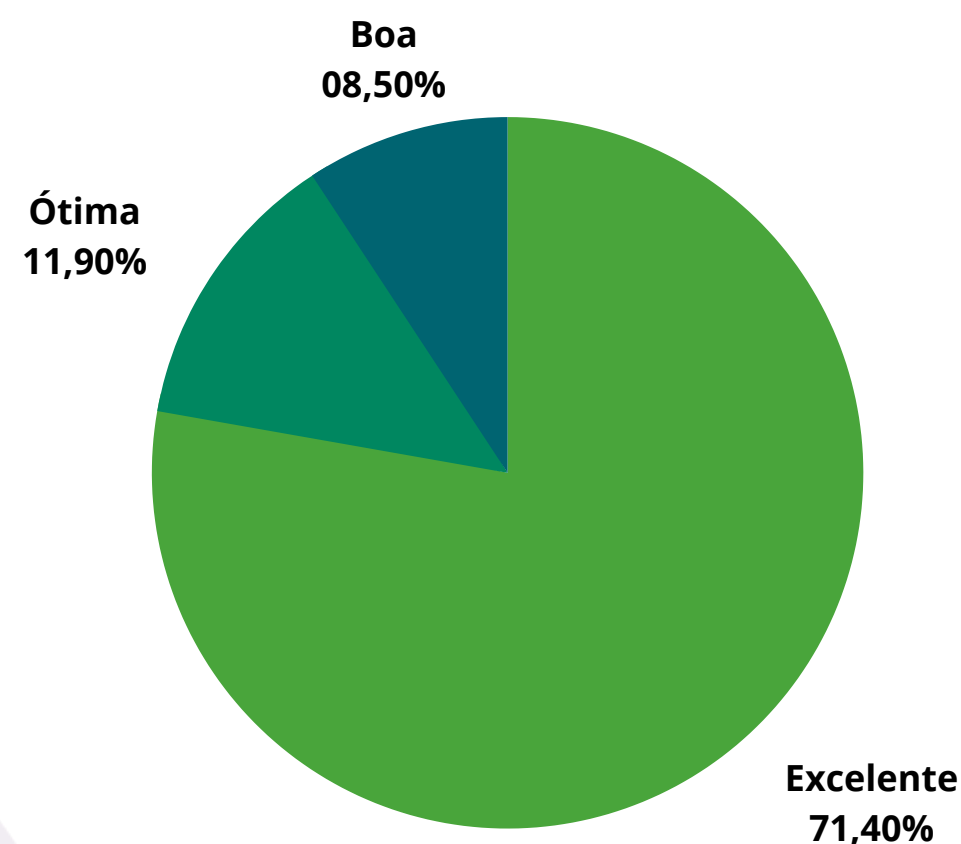


Dr. Denizar
Vianna

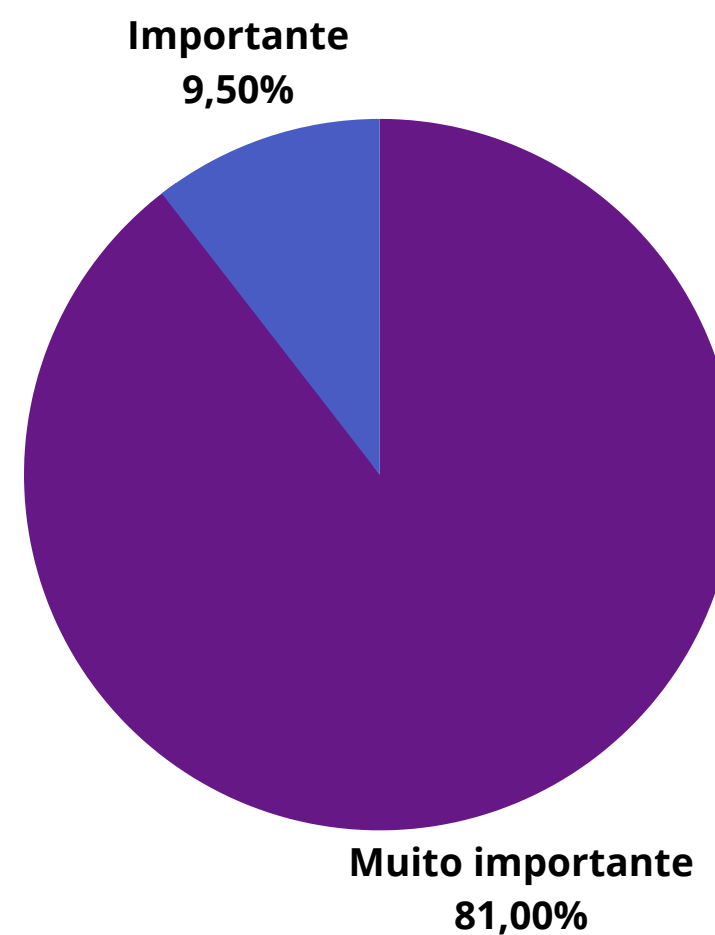


Natalia
Cuminale
Mediodora

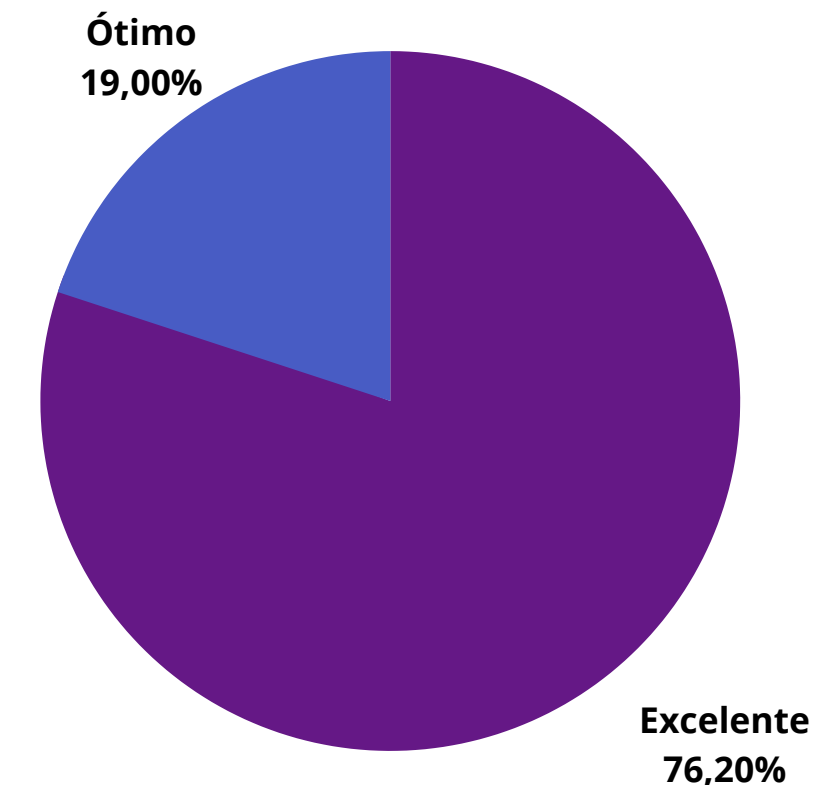
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Todos os palestrantes foram muito claros na exposição. Gostei de pontos discutidos, como a questão da importância de união das áreas, de falar sobre impostos na saúde e financiamento." | **Pessoa interessada no tema**

Avaliação | Mesa 02

Avaliação Econômica da Saúde de Doenças Raras



Dr. Andre Cezar Medici



Dra. Santusa Pereira

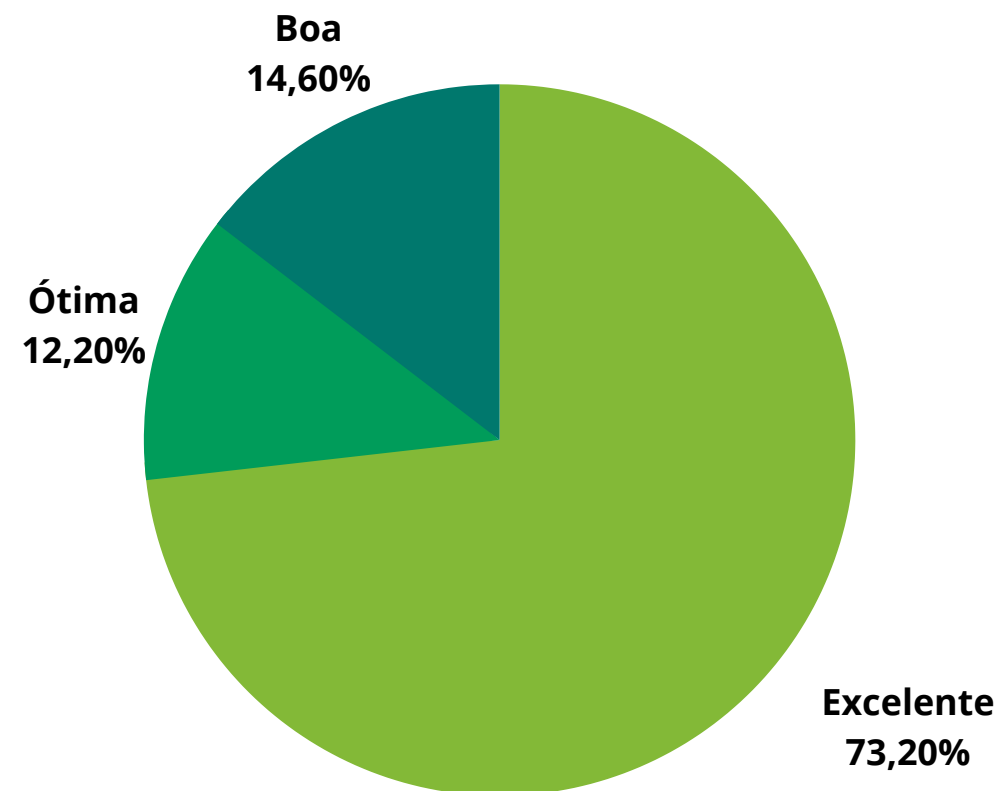


Dr. Salmo Raskin

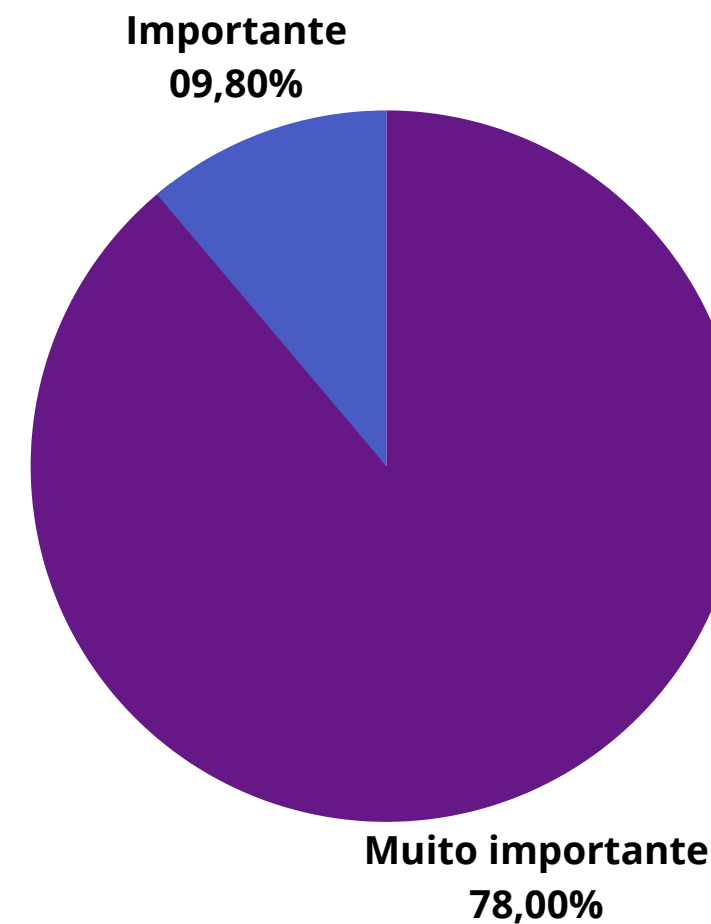


Natalia Cuminale Mediadora

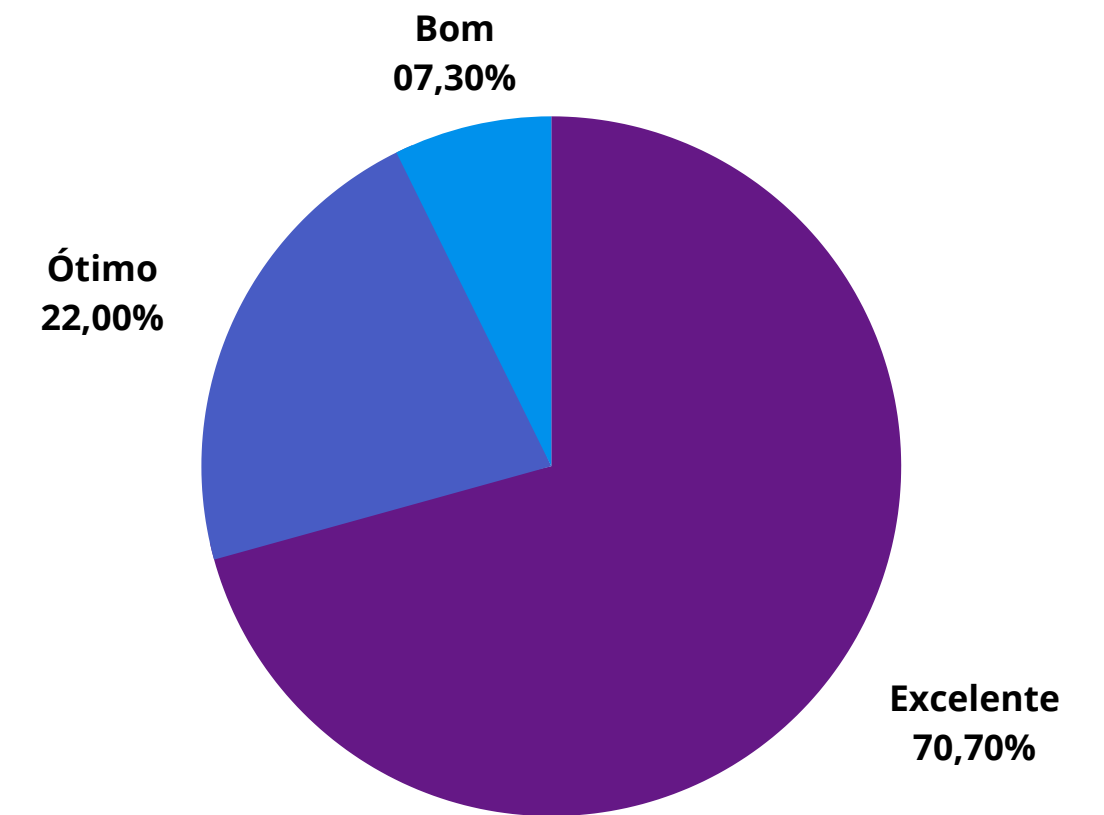
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"A palestra foi excelente e de grande valia para minha profissão." | **Profissional da saúde**

"Excelente conhecimento e didática dos palestrantes." | **Representante indústria farmacêutica**

Avaliação | Mesa 03

Relatos de experiências em ATS de Doenças Raras



Cristiano Silveira
(Fibrose Cística)



Adriane Loper
(AME)

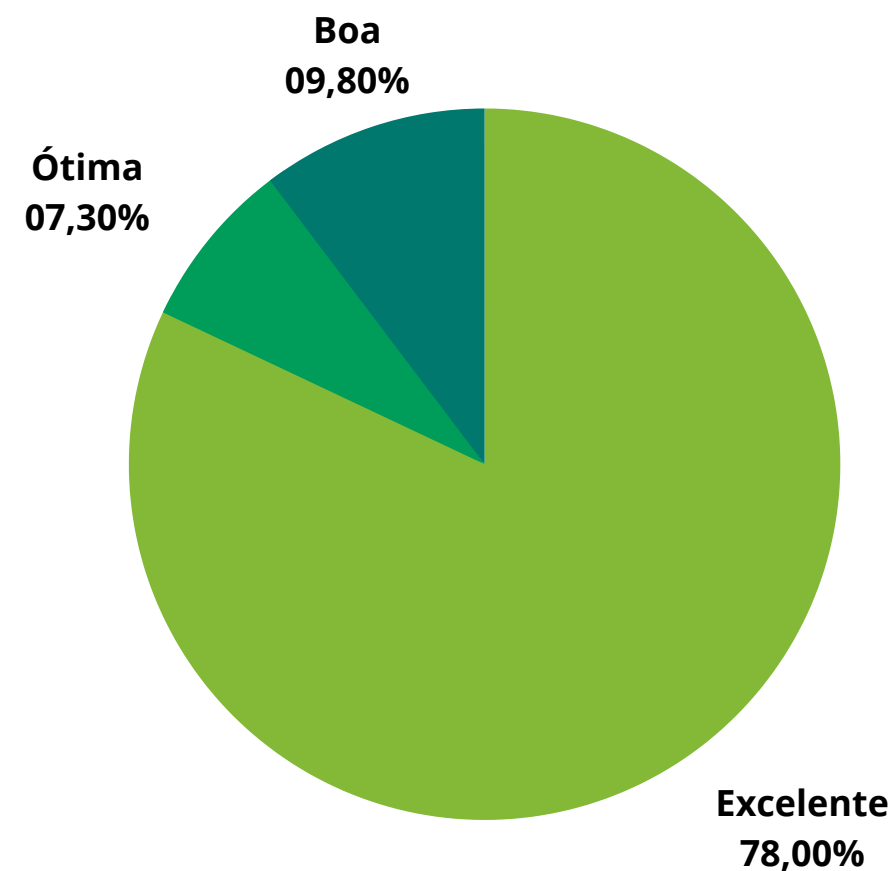


Gustavo San
Martin
(Esclerose Múltipla)

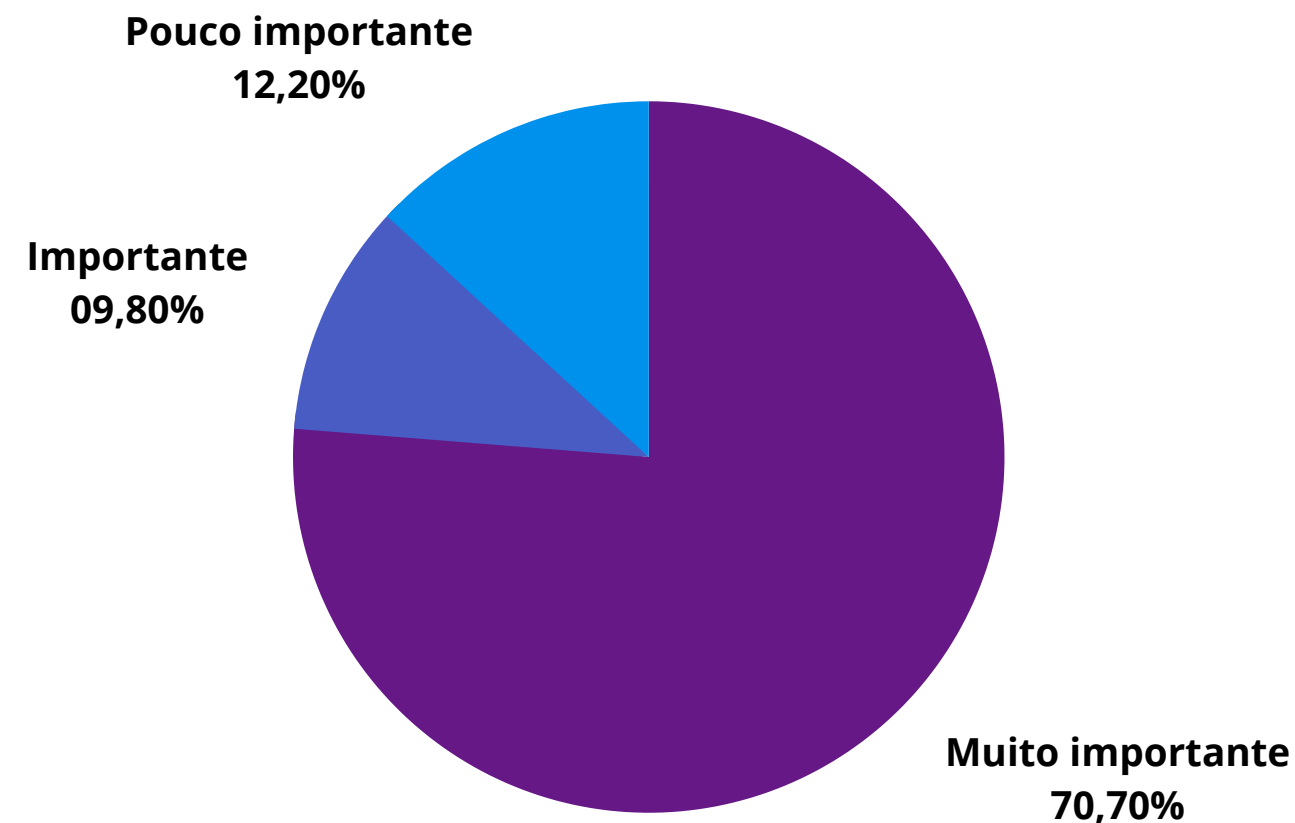


Natalia Cuminale
Mediadora

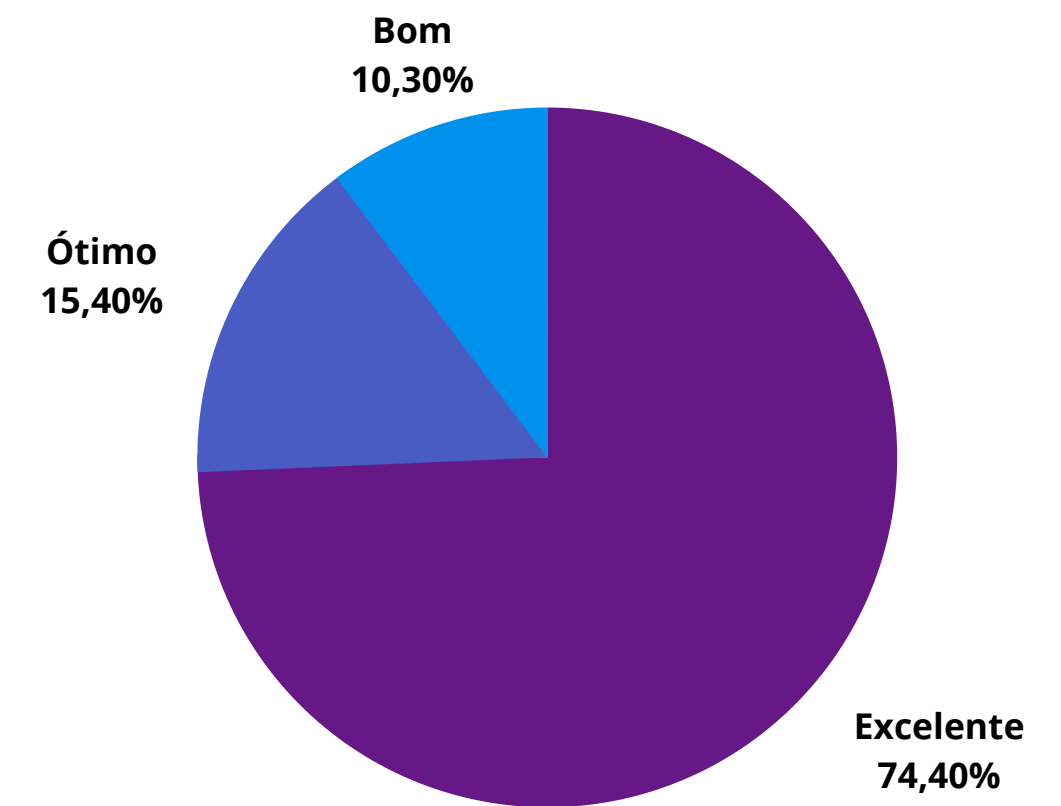
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"É de suma importância compartilhar não só conhecimentos, mas também experiências. A vivência nunca é totalmente igual, e esse compartilhamento ajuda muito quem não teve aquele contato." | **Familiar de uma pessoa com doença rara**

Avaliação | Mesa 04

Participação Social



Dra. Cristina
Guimarães



Verônica
Stasiak

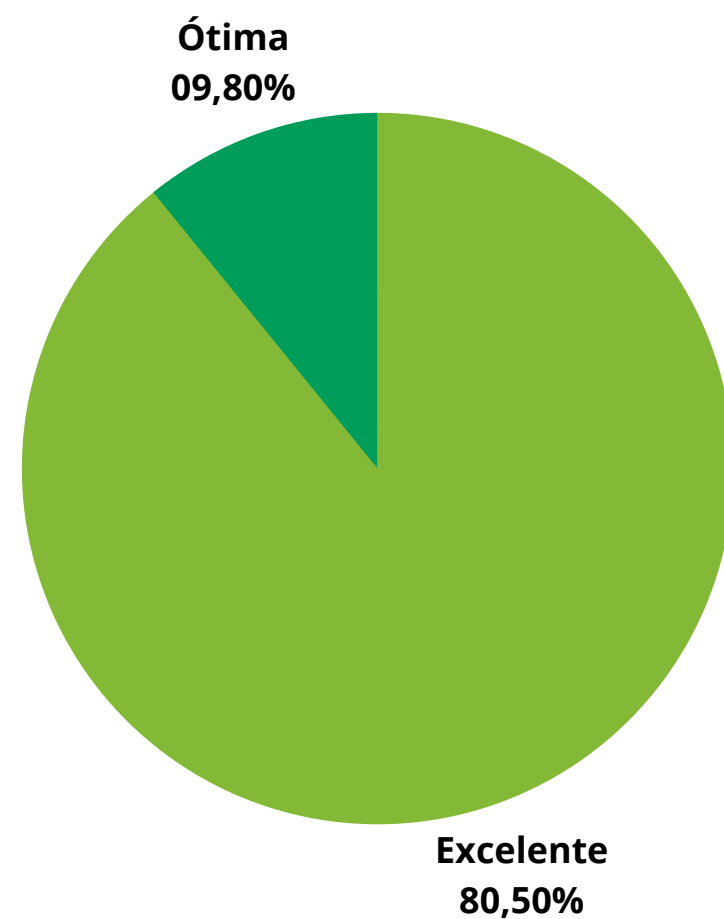


Daniel
Wainstock

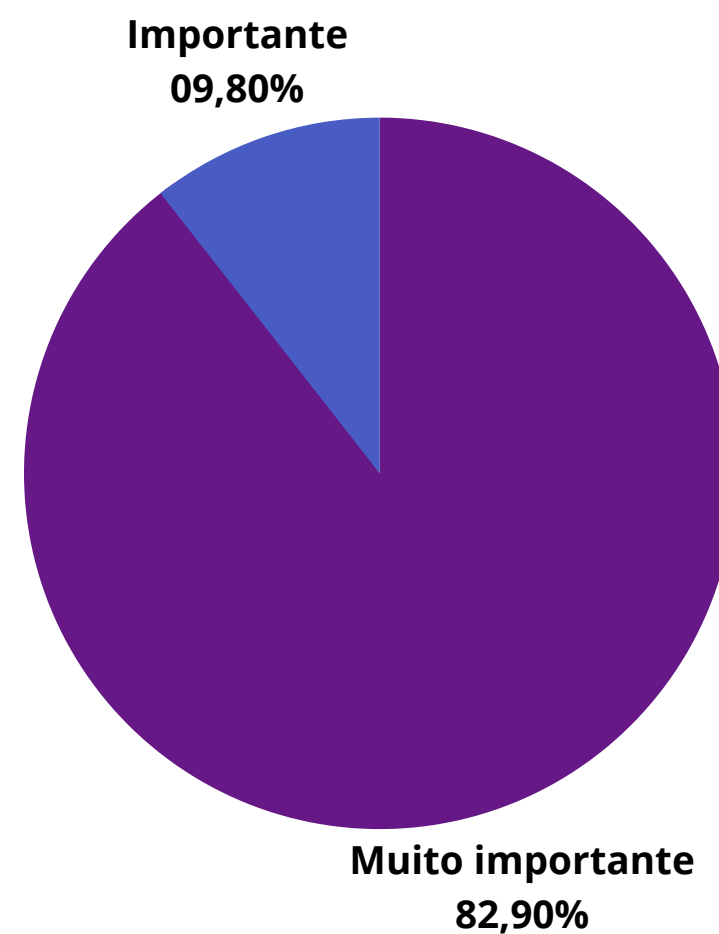


Natalia Cuminale
Mediodora

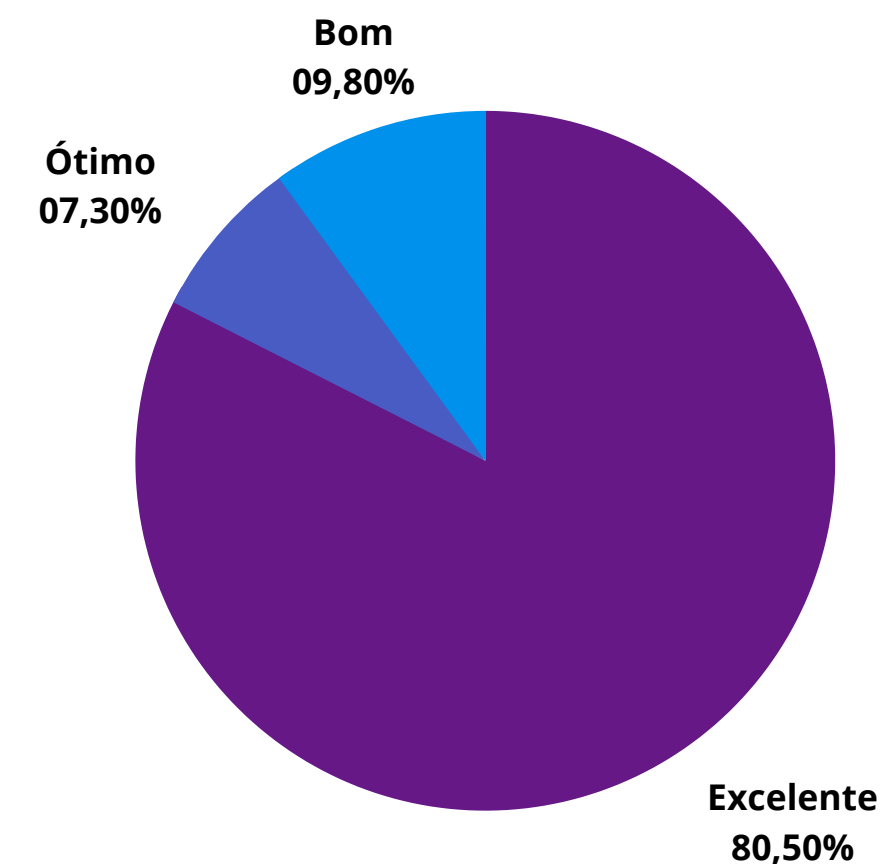
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Gostei de todas as falas. Adorei ver o engajamento do Daniel, a maestria da Cristina e a eloquência da Verônica, todos com excelentes relatos." | **Pessoa interessada no tema**

MESA 01



MESA 02



MESA 03



MESA 04



Imprensa

O time do Unidos pela Vida, ao lado da Agência de Comunicação RS Press, buscou espaços na imprensa nacional para a divulgação do evento, alcançando os seguintes resultados:

Materiais



4

releases e artigos
produzidos e trabalhados
na imprensa

RELEASE: Doenças raras: fórum reúne especialistas para discutir futuro dos tratamentos

RELEASE: Pacientes com doenças raras terão tratamento impactado por teto de gastos para incorporação de novos medicamentos e tecnologias no SUS

RELEASE: Doenças raras e ATS: especialistas defendem debate com a comunidade para tomada de decisões

RELEASE: Doenças raras: maior participação social, política específica e pautas em comum podem garantir avanço no acesso

Destques da Imprensa

Notícias Educação

Fórum reúne especialistas para discutir avaliação de tecnologias em saúde para Doenças Raras

25/10/2022



A primeira edição do Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras será realizada nos dias 24 e 25 de novembro, de maneira gratuita e online. O evento é realizado pelo Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, reuni

TRIBUNA
INDEPENDENTE

Teto de gastos e doenças raras no SUS

No início desta semana, o Ministério da Saúde publicou o documento que recomenda a utilização dos limites de custo-efetividade nas decisões feitas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). Com a publicação, a Comissão passará a utilizar essa metodologia como mais um critério na Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).

O Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, como entidade que participa da luta pelo direito de pacientes com doenças raras, elucida como tal decisão vai prejudicar a entrada de inovações terapêuticas para todas as patologias, especialmente as doenças raras, cujos pacientes costumam ter pouca ou nenhuma opção terapêutica.

Com a publicação da recomendação final, o Ministério da Saúde passa a implementar um teto de gastos que será utilizado no processo de avaliação de

incorporação para novos medicamentos e outras tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo um valor de referência relativo a um PIB per capita, o que em 2021 equivalia a R\$ 40.688. Entretanto, para doenças raras e outras exceções, o limite será três vezes esse valor, pouco mais de R\$ 120 mil.

De acordo com o documento, a critério do julgamento feito pela própria Comissão, doença rara com reduções importantes de sobrevivência ajustada pela qualidade enquadra-se como um dos contextos passíveis de limites alternativos de custo-efetividade. Neste cenário, foi definido o limite de três vezes o PIB para a incorporação de tecnologias para doenças raras, o que pode ser uma importante barreira para incorporação de medicamentos inovadores de alto custo e que salvam vidas.

Inovação Saúde mental Sua saúde Tudo Sobre Podcast Colunistas Entrevista do mês Quem Faz Newsletter



Home > Sua saúde > Doenças raras: maior participação social, política específica e pautas em comum podem...

Doenças raras: maior participação social, política específica e pautas em comum podem garantir avanço no acesso

Em evento promovido pelo Instituto Unidos pela Vida, diversos atores, entre governo, acadêmicos, indústria e pacientes trouxeram temas como precificação, financiamento, critérios específicos e união em torno de pautas comuns



Por Ana Carolina Pereira 30 de novembro de 2022



Da esq. para a dir.: Tiago Farina, Natalia Cuminale, Eduardo Calderari (fileira superior), Denizar Vianna, Vanila Canuto (fileira inferior)

À parte dos desafios impostos pela doença em si, o universo das pessoas com doenças raras tem sido permeado por debates complexos e desafiadores. Enquanto o avanço científico tem possibilitado

Pesquisar

Receba nossa newsletter

Nome *

Sobrenome *

E-mail *

Cargo *

Empresa *

Cadastrar



Mídias Sociais

A divulgação do Fórum foi feita em todas as mídias sociais proprietárias do Unidos pela Vida e dos seus parceiros institucionais, com publicações e investimento em mídia paga no LinkedIn, Facebook e Instagram. Além disso, também contamos com divulgação na imprensa por meio do trabalho especializado de uma assessoria para a produção de releases, artigos e disparo dos conteúdos para a mídia especializada.

Resultados | LinkedIn Ads

Impressões



1.452.680

O número de vezes que seus anúncios foram vistos.

Cliques



894

Cliques no link dos anúncios (site evento)

Resultados | Meta Ads (Facebook e Instagram)

Impressões



3.064.353

O número de vezes que seus anúncios foram vistos.

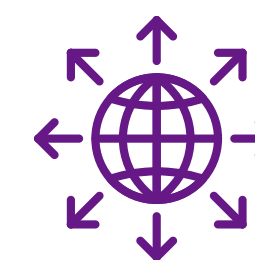
Cliques



1.519

Cliques no link dos anúncios (site evento)

Alcance



714.756

Pessoas alcançadas com os anúncios

Quais são os desafios de incorporação de tecnologias nas doenças raras?

Saiba mais sobre no

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

24 e 25 de novembro de 2022

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

MESA 03

Relatos de experiências em ATS de Doenças Raras

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

 Cristiano Silveira (Fibrose Cística)

 Adriane Loper (AME)

 Gustavo San Martin (Esclerose Múltipla)

 Natalia Cuminale Mediadora

25/11/2022 (sexta-feira) | 09h10 às 10h55

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística


Você sabe o que é ATS - Avaliação de Tecnologias em Saúde?

Saiba mais sobre no

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

24 e 25 de novembro de 2022

Garanta a sua vaga em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Participe do

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

Realização:  Unidos pela Vida

Investimento Social:  Roche  sanofi  VERTEX  BIOMARIN

MESA 04

Participação Social em ATS

 Dra. Cristino Guimarães

 Verônica Stasiak

 Daniel Wainstock

 Natalia Cuminale Mediadora

25/11 | 11h10 às 12h20

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Participe do

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

24 e 25 de novembro de 2022

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

Realização:  Unidos pela Vida

Investimento Social:  Roche  sanofi  VERTEX  BIOMARIN

MESA 03

Relatos de experiências em ATS de Doenças Raras

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

 Cristiano Silveira (Fibrose Cística)

 Adriane Loper (AME)

 Gustavo San Martin (Esclerose Múltipla)

 Natalia Cuminale Mediadora

25/11/2022 (sexta-feira) | 09h10 às 10h55

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Quais são os desafios de incorporação de tecnologias nas doenças raras?

Saiba mais sobre no

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

24 e 25 de novembro de 2022

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Qual é o papel do paciente nas decisões de incorporação de tecnologias?

Participe desse debate no

1º Fórum Brasileiro de Avaliação de TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

24 e 25 de novembro de 2022

Garanta a sua vaga em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

MESA 02

Avaliação Econômica da Saúde de Doenças Raras

 Dr. Andre Cezar Medici

 Dra. Sontusa Pereira

 Dr. Solmo Roskin

 Natalia Cuminale Mediadora

24/11
11h10 às 12h35

Inscreva-se em eventos.congresso.me/forumats2022

 Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Continuidade

Acesso ao conteúdo

O Fórum foi realizado ao vivo nos dias 24 e 25 de novembro de 2022, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras até o dia 25 de dezembro de 2022. Os conteúdos estão disponíveis na plataforma pelo endereço eventos.congresse.me/forumats2022.

Disponibilização de materiais

Além da produção de textos que trarão respostas para as perguntas feitas durante as mesas, o Instituto Unidos pela Vida também disponibilizará trechos do evento em seu canal no YouTube, a TV Unidos, no link youtube.com/@institutounidospela vida.



Programação

(sujeita a alterações)

24/11/22

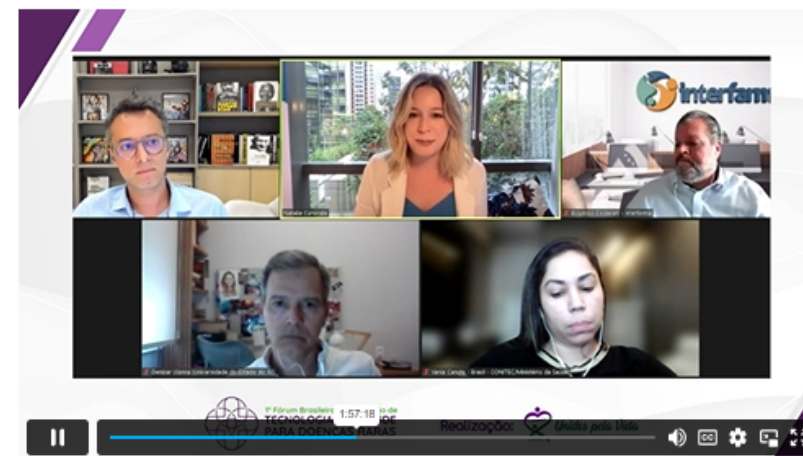
25/11/22

Visualizar no fuso horário: [America/Sao_Paulo \(GMT-03:00\)](#)

-  **ACESSO GRATUITO**
08:45
Abertura: Por que estamos aqui?
Dra. Marise Basso Amaral
[ACESSAR](#)
-  **ACESSO GRATUITO**
09:10
Mesa 01: ATS para Doenças Raras
Vaníia Cristina Canuto Santos, Natalia Cuminale, Eduardo Calderari, Dr. Denizar Vianna, Dr. Tiago Farina Matos
[ACESSAR](#)
-  **ACESSO GRATUITO**
09:15
Novos modelos de incorporação: como ficam as terapias avançadas inovadoras?
Dr. Denizar Vianna
[ACESSAR](#)

Mesa 01: ATS para Doenças Raras

Visualizar no fuso horário: [America/Sao_Paulo \(GMT-03:00\)](#)



Informações sobre este conteúdo

Horário: 09h10 às 10h55

Comentários

Escreva seu comentário...

[ENVIAR](#)

- Patrícia Vieira de Luca** 25/11/22, 12:49
Sobre a precificação e impostos de medicamentos: o imposto poderia ser revertido em fundos para doenças raras e ultrarraras, bem como em linhas de cuidados.
- Patrícia Vieira de Luca** 25/11/22, 12:46
Parabéns pela excelente mesa!
- Gleyzielen Santos de Santana Vicente** 24/11/22, 14:30
Essa congresso está sendo muito...

Investimento social



Parceiros institucionais

raras com ciência





Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção
à Fibrose Cística

www.unidospelavida.org.br

Informações:

Verônica Stasiak Bednarczuk
Fundadora e Diretora Executiva

veronica@unidospelavida.org.br

(41) 99957-9493

